

## **PRESSEMITTEILUNG**

### **Tag der Seltenen Erkrankungen 2025: Gemeinsam für Betroffene mit angeborenem Immundefekt – Die Geschichte von Felix**

*Schnaitsee, den 18.02.2025 – Bereits seit 2008 wird Ende Februar der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ weltweit genutzt, um auf die Herausforderungen von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Am 28. Februar 2025 steht erneut das Schicksal zahlreicher Betroffener im medialen Fokus. Stellvertretend für viele von ihnen, erzählt die Deutsche Patientenorganisation für Angeborene Immundefekte (dsai e.V.), die bewegende Geschichte des kleinen Felix. Ziel ist es, der breiten Öffentlichkeit die Relevanz früher Diagnosen und einer gesicherten Versorgung näherzubringen.*

#### **Ein kleiner Kämpfer: Felix' Weg zur Diagnose**

Felix wurde im Januar 2018 geboren und entwickelte sich zunächst wie viele andere Kinder. Doch bereits ab dem achten Lebensmonat begann eine Odyssee aus wiederkehrenden bakteriellen Infektionen, Fieberschüben und zahlreichen Operationen. Ständig wiederkehrende bakterielle Augenentzündungen, Schlafapnoe und auch Pilzinfektionen mit ständigen Arzt- und Klinikbesuchen prägten das Leben des kleinen Felix – und den Alltag der jungen Familie. Trotz zahlreicher symptomatischer Untersuchungen blieb die wirkliche Ursache seiner Beschwerden unklar. Dank der Zusammenarbeit einer engagierten Kinderärztin und eines wachsamem Reha-Arztes stand dann - nach intensivster Diagnostik in der Uniklinik - erst 3 Jahre später fest: Felix leidet an APDS Typ 2, einem sehr seltenen angeborenen Immundefekt. Seit der Diagnose erhält Felix eine gezielte Therapie mit wöchentlicher Immunglobulin-Infusion, Antibiotika- und Immunsuppressiva-Gabe. Heute kann er deutlich vitaler am Leben teilhaben und blickt gemeinsam mit seiner Familie zuversichtlich in die Zukunft. „Die Diagnose hat unser Leben verändert. Durch die Unterstützung der dsai und den Austausch mit anderen betroffenen Familien fühlen wir uns endlich nicht mehr allein“, berichtet Felix' Mutter.

#### **Seltene Erkrankungen und die Rolle der dsai**

Weltweit gibt es mehr als 6.000 seltene Erkrankungen, darunter fast 500 verschiedene bis heute bekannte angeborene Immundefekte. Viele Betroffene sind auf lebensnotwendige Medikamente aus menschlichem Blutplasma angewiesen. Doch immer häufiger kommt es zu Engpässen bei der medikamentösen wie auch der flächendeckenden ärztlichen Versorgung.

„Die Geschichte von Felix zeigt, wie wichtig ein starkes Netzwerk aus Betroffenen, Medizin und Forschung ist“, erklärt Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der dsai. „Es sind nicht nur Kinder, sondern auch viele Erwachsene betroffen, die wegen zu später Diagnose schwere bis schwerste organische Schäden bis hin zum frühen Tod erleiden. Unser Ziel ist es, den Betroffenen ihren langen Leidensweg zu ersparen, indem wir zu einer besseren Aufklärung beitragen und die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen langfristig verbessern.“ Die dsai macht sich seit ihrer Gründung 1991 stark für die Aufklärung über diese Erkrankungen, unterstützt Betroffene und ihre Familien und organisiert deutschlandweit Ärztefortbildungen, um frühzeitigere Diagnosen zu ermöglichen.

### **Aktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2025**

Bereits Wochen vor dem Aktionstag am 28. Februar hat die dsai ein mehrstufiges Programm auf den Weg gebracht. In Zusammenarbeit mit Universitätskliniken, Forschungseinrichtungen und anderen Netzwerkpartnern werden plakative Aktionen und Veranstaltungen organisiert. Dazu wurden übergreifende Presseschwerpunkte gesetzt und eine breit gestreute Social Media-Offensive gestartet, um Öffentlichkeit und Politik zu sensibilisieren. Wie immer zum Tag der Seltenen Erkrankungen will die dsai e.V. auch das Bewusstsein für die Bedeutung von Plasmaspenden schärfen, aus denen die lebensnotwendigen Medikamente für zunehmend mehr Menschen, und speziell Immundefektpatienten, hergestellt werden.

Zum Bild: *Mittels Infusionspumpe werden dem kleinen Felix zu Hause wöchentlich Immunglobuline aus Blutplasma gespritzt*



### **dsai e.V. - Gemeinsam für Betroffene**

Seit ihrer Gründung im Jahr 1991 ist die dsai Anlaufstelle für Betroffene und deren Angehörige und macht sich dafür stark, Ärzte aller Fachgebiete und die Öffentlichkeit über angeborene Immundefekte aufzuklären. Die Patientenorganisation ist mit 15 Regionalgruppen in ganz Deutschland vertreten. Sie engagiert sich für den Ausbau der Forschung auf dem Gebiet der Immunologie, organisiert bundesweit Zertifizierte Ärztefortbildungen und ist kompetenter Partner in einem umfangreichen Netzwerk aus Betroffenen, Spezialisten, Behörden und Forscherteams. Umfassend informiert die dsai auf ihrer Webseite [www.dsai.de](http://www.dsai.de) und ist zudem auf Instagram, Facebook und LinkedIn vertreten.

**Pressekontakt:** Sabine Aschekowsky  
Öffentlichkeitsarbeit / Publikationen dsai e.V.  
[sabine.aschekowsky@dsai.de](mailto:sabine.aschekowsky@dsai.de), Tel.: 08074-8164